

原著論文

小児科医が行う子どもを亡くした遺族への支援

——新生児医療に携わる医師への調査——

瀬 藤 乃理子¹⁾・坂 口 幸 弘²⁾

黒 川 雅代子³⁾・高 田 哲⁴⁾

Survey of Pediatricians on Their Support of The Family that Has Lost a Child

SETOU Noriko, SAKAGUCHI Yukihiro,
KUROKAWA Kayoko and TAKADA Satoshi

Abstract : Questionnaires were sent to pediatricians who were members of the “High-Risk Infant Follow-up Association” to clarify the current state and consciousness of the pediatricians who provide support for the family that has lost a child.

The questionnaires were returned by 130 (78 men and 52 women) out of 312 pediatricians (response rate : 42.3%). The results showed that presently many pediatricians are actually supporting the families in some ways. More than half of them stated that they “usually” or “frequently” feel pain. In particular, pediatricians with only a few years of experience become hardened, because they feel compassion fatigue while supporting a bereaved family. The number of pediatricians who had received training experience were less than 30 percent. Future considerations are discussed about implementing a support system for the bereaved family and countermeasures for the fatigue of younger pediatricians.

Key Words : Bereavement care, pediatrician, death of a child

抄録 : 子どもを亡くした遺族に対する小児科医の支援の現状、遺族支援に対する意識を明らかにするために、新生児医療に携わる小児科医に対して、アンケート調査を行った。調査対象は、ハイリスク児フォローアップ研究会に所属する小児科医 312 名で、130 名（男性 78 名、女性 52 名）から返却された（回収率 42.3%）。結果から、新生児医療に携わる多くの医師が、末期の時期のご家族や死別後のご遺族に対し、何らかの形で実際に支援を行っている現状が明らかになった。ご遺族と関わる際の「つらくなる頻度」は、半数を超える医師が「いつも」「頻繁に」と答えており、特に経験年数の低い医師ほど、つらくなる頻度が高く、遺族支援による疲労感を感じていた。しかし、研修経験をもつ医師は 3 割にとどまっていた。今後の遺族支援体制の整備、若手医師への共感性疲労対策の重要性が示唆された。

キーワード : 遺族支援、小児科医、子どもの死

¹⁾ 甲南女子大学看護リハビリテーション学部

²⁾ 関西学院大学人間福祉学部

³⁾ 龍谷大学短期大学部

⁴⁾ 神戸大学医学部保健学科

I. はじめに

死別研究の分野では、「子どもの死」は、遺族の心理的回復が難しく、悲嘆が慢性化・複雑化しやすいことが指摘されている。特に周産期の子どもの死は、家族に子どもの死を共に悲しめる人が少ない。そのため、子どもの家族や遺族にとって、医療従事者はその過程に寄り添える非常に重要な存在である。日本の小児医療においても、子どもの死による遺族への心理・社会的な影響の大きさは少なからず認識されているが、ターミナルの子どもをもつ家族や、死別後の遺族のケアについて、小児科医が実際にどのように考え、実際にどのような支援を行っているのかは、実態としては把握されていない。

そこで本研究では、子どもを亡くした遺族に対する小児科医の支援の取り組みの現状、遺族支援に対する意識を明らかにするために、主に新生児医療に携わる小児科医に対して、アンケート調査を行った。

II. 方法

(1) 調査の手続きと方法

本調査は、甲南女子大学研究倫理委員会の承認を得た後、ハイリスク児フォローアップ研究会の常任理事会の承諾と協力を得て、その研究会に属する小児科医に実施した。

調査対象は、平成23年度にハイリスク児フォローアップ研究会に所属する小児科医312名で、2011年2月から3月にかけて、質問紙を郵送した。倫理的配慮として、調査用紙には、無記名で回答者個人が特定されることはないこと、研究協力の可否は調査用紙の返送をもって同意を得たものとする、の2点を明記した。

(2) 質問紙の項目

質問紙の項目は以下の通りである。

1) 対象者の基本情報

性別、年代、経験年数、勤務機関、機関の設立基盤、地域、小児科医としての専門、2010年に看取りや死亡告知に関わった数の全9項目であった。

2) 遺族への支援経験・支援の現状

家族援助の際の配慮事項、個人や所属機関としての支援経験の有無および回数、取り組み、関わる際のつらくなる頻度、相談できる専門家、研修経験の有無、

研修の必要性についてなど、全18項目であった。

3) 回復が難しいと思われた遺族への関わり

複雑性悲嘆の理解度、子どもを亡くすることが両親に与えるリスクの高さの認知度、回復が難しいと思われた遺族の状況など、全8項目であった。

4) 遺族支援に対する意識

小児科医による遺族支援が行われるべきかどうか、遺族ケアへの意義・関心・積極性、遺族支援に関する知識・技術・支援機関（自助グループ・専門機関）などの情報、遺族ケアを行うことへの不安・無力感・疲労感、死や死別に関わることについての抵抗感、研修会の受講希望、マニュアルや専門家との連携の必要性など、全17項目であった。

(3) 分析方法

すべての項目について、まず単純集計を実施した。その後、臨床経験年数により、経験年数12年以下、13～22年、23～33年、34年以上の4群に分け、その4群と他の項目について、 χ^2 乗検定により関連を分析した。統計処理には、IBM SPSS Statistics 19を使用した。

III. 結果

1) 対象者の属性

312名の小児科医師に調査用紙を発送し、住所不明等で5通が返却されたが、男性78名、女性52名、計130名から回答が得られた（回収率42.3%）。

小児科医としての平均臨床経験年数は22.4年で、これまでに子どもの看取りや死亡告知に関わった経験のある医師は125名（96.2%）であった。

2) 家族や遺族の支援経験

これまで看取りに関わった経験のある125名の医師について、「末期や死亡告知時の家族への配慮」および「遺族への支援の経験」について尋ねたところ、表1-1、1-2のような結果が得られた。遺族への支援では、遺族自身から連絡を取られた場合や病院を訪ねてこられた場合以外にも、自ら葬儀や弔問に訪れている医師が3～4割おり、多くの医師が実際に遺族のもとに出向いて支援を行っていた。

所属機関での遺族ケアの取り組みとしては、「行っている」が33人（25.4%）、「行っていない」が93人（71.5%）で、「行っている」場合の内訳は、「情報提供」が20人、「遺族会」が11人、「手紙の送付」が8

表 1-1 末期や死亡告知時の子どもの家族への配慮

	経験あり	経験なし
十分なコミュニケーション・説明	88%	12%
傾聴・支持などの心理的サポート	62%	38%
家族の希望を最大限尊重	75%	25%
子どものケアへの家族の参加	68%	32%
多職種によるかかわり	45%	55%
心理士などの専門家の介入	30%	70%

表 1-2 ご遺族への支援経験

	経験あり	経験なし	空欄
通夜や葬儀の参列	38%	58%	4%
弔問	35%	60%	5%
電話での相談	53%	42%	5%
来院時などに話をきく	69%	25%	6%
手紙のやりとり	51%	44%	5%
その他	16%	44%	40%

人であった。

3) 支援の現状

①遺族に関わることのつらさとその対処

遺族に関わる際のつらくなる頻度では、図 1-3 のように、半数以上の医師が「いつも」「頻繁に」と答えていた。その対処法に関しては、「仕方がない、こういうものと割りきる」が 45 人 (34.6%)、「同僚や家族、友人に話を聞いてもらう」が 36 人 (27.7%)「特別な対処はしていない」が 31 人 (23.8%) で、自由記述欄では、「つらくなるのは当然と考えるようにする」「デスカンファレンスの実施」などの記述があった。

②相談できる専門家

「子どもの家族や遺族の心理・社会的問題に対して相談できる専門家がいるか」という質問に対して、「いる」が 42 人 (32.3%) で、専門家の職種 (複数回答可能) としては、心理士が 36 人、ソーシャルワーカーが 12 人、精神科医が 4 人、その他 (同僚の小児科医など) が 12 人であった。記述欄には、専門家との連携の課題として、臨床心理士など心理サポートの専門家がいらない、または常勤でないので一時的な助言になる、週末に対応できない、などの意見があった。

一方、「相談する専門家がいらない」と答えた医師は 87 人で全体の 66.9% を占めていたが、解決のための情報源を尋ねたところ、「学会や研究会などの情報」

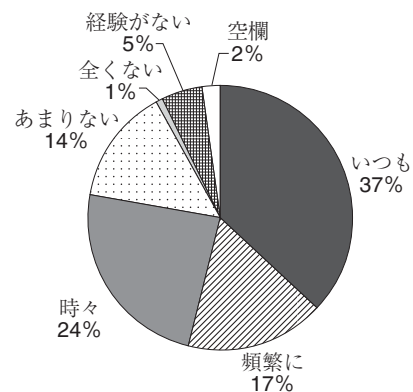


図 1-3 遺族とのかかわりの中でつらくなる頻度

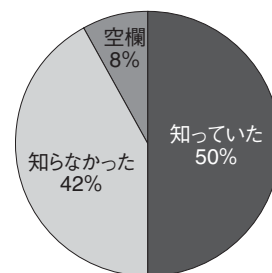


図 2-1 子どもを亡くすことのリスクの高さについて

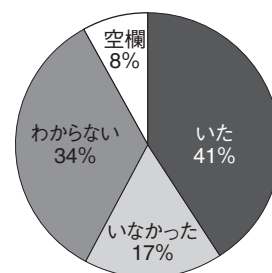


図 2-2 回復が難しいと感じられたご遺族の有無

「グリーフケアを勉強した看護師」「インターネット」「関連書籍」「NICU 内での研修」といった具体的な情報源をあげた人は少なく (11 人)、「自分の経験」「スタッフ間や同僚の小児科医との話し合い」「時間が解決」といった回答のほうが上回っていた (23 人)。

4) 回復の難しい遺族

「子どもを亡くすことの両親に与えるリスク」について、リスクが高いことを「知っている」と答えた人は 65 人 (50.0%)、「知らない」と答えた人は 55 人 (42.3%) であった (図 2-1)。また、これまでの臨床経験の中で、子どもを亡くした後に回復が難しいのではないかと危惧した遺族がいたか、という質問に対し、「いた」が 54 人 (41.4%)、「いなかった」が 22 人 (16.9%)、「わからない」が 44 人 (33.8%) であった (図 2-2)。

5) 遺族支援の研修経験, その必要性の認識

130名の医師のうち、これまで遺族の支援に関する講習や研修などを受けた学習経験のある人が40人(30.8%)、経験のない人は89人(68.4%)であった(表3-1)。

また、「小児科医が遺族のケアを行うべきか」という質問に対して、「とても思う」が74人(56.9%)、「少し思うが」が41人(31.5%)、「どちらともいえない」が13人(10.0%)、「思わない」が1人(0.7%)であった(表3-2)が、しかし、「思うが現状としては難しい」と答えた医師が、51人いた。その理由と

表3-1 遺族ケアの研修経験の有無

研修経験あり	31%
研修経験なし	68%
空欄	1%

表3-2 小児科医が遺族ケアを行うべきだと思うか

とても思う	57%
少し思う	32%
どちらともいえない	10%
思わない	1%
空欄	1%

して、複数回答可能で返答してもらったところ、「時間的余裕がない」が41人、「実際にどうすれば良いのかわからない」が34人、「現場の体制として難しい」が19人、「紹介先がない」が17人、などの意見があった。

6) 遺族支援に関する意識

遺族支援への小児科医意識に関し、遺族支援の意味・関心・積極性(図3-3)、遺族支援の知識・技術・情報(図3-4)、遺族支援に不安、無力感、疲労感、死や死別への抵抗感(図3-5)、研修会、ガイドライン、専門家との連携(図3-6)についてまとめた。「全くそうである」「そうである」の2つを合わせた割合が特に高かった(全体の7割以上)項目は、「遺族のケアを行うことには意味がある」「遺族のケアに関心がある」「遺族のケアの知識が不足している」「支援機関の情報が不足している」「専門機関の情報が不足している」「専門家との連携が必要である」であった。

7) 臨床経験年数と各項目の相関

臨床経験年数により分けた4群(経験年数12年以下、13~22年、23~33年、34年以上)と各項目の関連を見たところ、「疲労感」と「つらくなる頻度」の

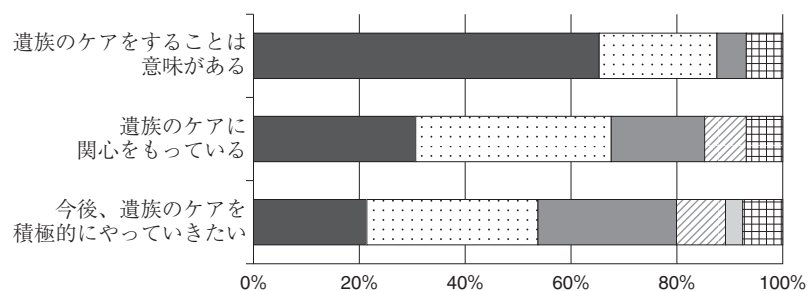


図3-3 遺族支援の意味・関心・積極性

■ 全くそうである □ そうである ■ どちらでもない ▨ そうではない ▨ 全くそうではない ▨ 空欄の割合

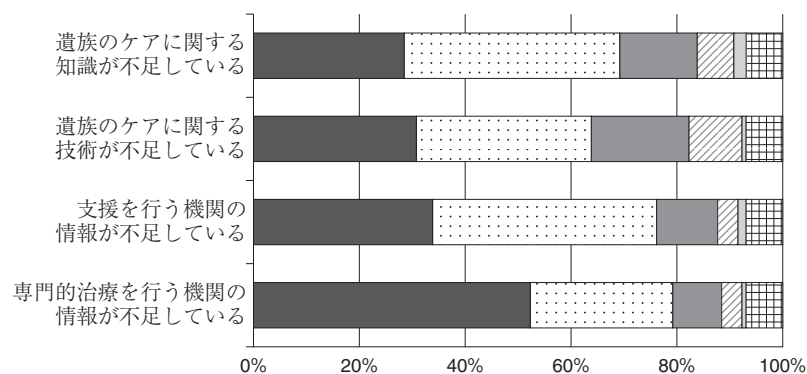


図3-4 遺族支援の知識・技術・情報

■ 全くそうである □ そうである ■ どちらでもない ▨ そうではない ▨ 全くそうではない ▨ 空欄の割合

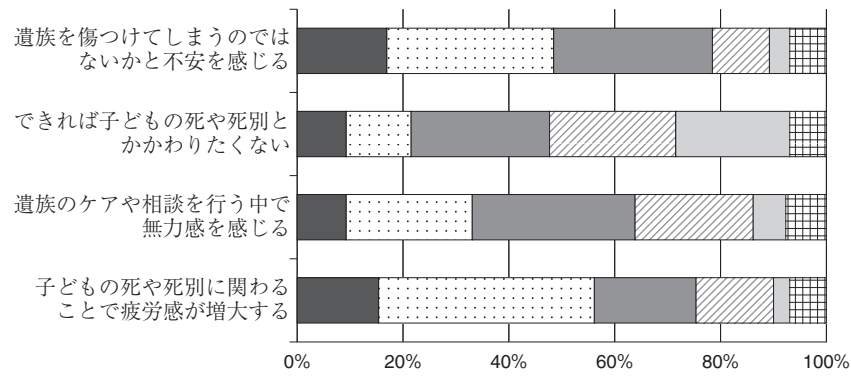


図 3-5 遺族支援の不安、無力感、疲労感、死や死別への抵抗感

■ 全くそうである □ そうである ■ どちらでもない ▨ そうではない ■ 全くそうではない ▩ 空欄の割合

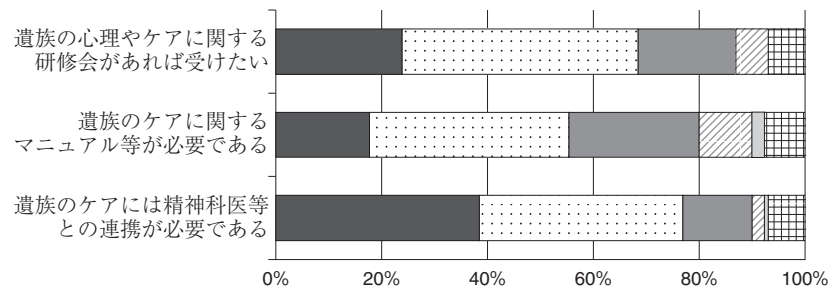


図 3-6 研修会、ガイドライン、専門家との連携の必要性

■ 全くそうである □ そうである ■ どちらでもない ▨ そうではない ■ 全くそうではない ▩ 空欄の割合

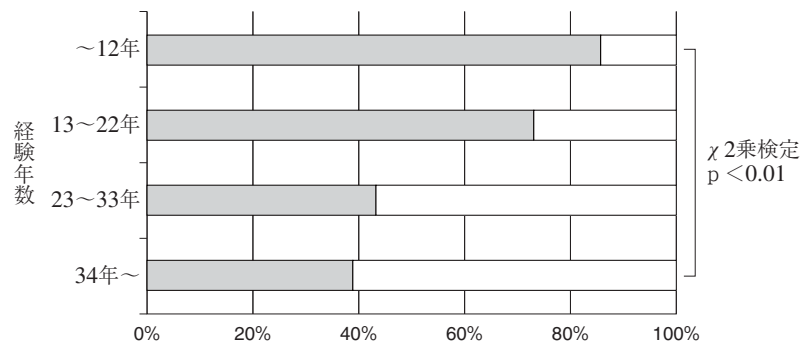


図 4-a 「臨床経験」と「疲労感」の相関

■ 5件法のうちの高い2項目の合計の割合 □ それ以外の3項目の合計の割合

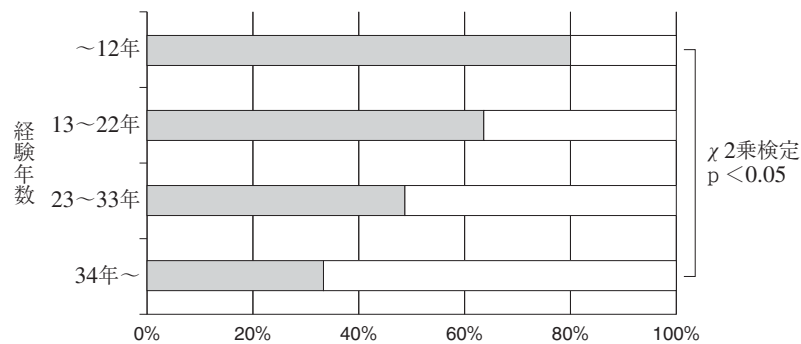


図 4-b 「臨床経験」と「つらくなる頻度」の相関

■ つらくなる頻度が「いつも」「頻繁に」の合計の割合 □ 「時々」「あまりない」「まったくない」の合計の割合

2つの項目で関連がみられた(図4-a, 図4-b)。若い医師ほど遺族支援による疲労感が強く, つらくなる頻度が高いという結果であった(それぞれ $p < 0.01$, $p < 0.05$)。他の項目では特に関連は見られなかった。

IV. 考 察

本調査の結果より, 新生児医療に携わる多くの医師が, 末期の時期のご家族や死別後の遺族に何らかの支援を行っている現状が明らかになった。死別後の支援においても, 遺族が来院される時や電話による相談だけでなく, 通夜や葬儀に参列したり, 弔問するなど, 3~4割の医師が実際に遺族のもとに出向いていた。このことは, 小児医療における医師とご家族の親密性の高さや, 医師自身が子どもの死を悼む気持ち強いためと思われた。

遺族と関わる際の「つらくなる頻度」は, 半数を超える医師が「いつも」「頻繁に」と答えていた。しかし, 多くの医師が, その対処方法として「自分で解決する」しかなく, 遺族の支援について相談できる専門家がいると答えた割合も3割にとどまっていた。一方で, 約4割の医師が, 悲嘆の回復が難しいと危惧される遺族を経験していた。また, 回復が難しいか遺族がいたかどうかがわからないと答えた医師が3割を超えていた。これらのことから, 現在, 小児科医が行っている遺族支援においては, 対応に難渋する事例をかかえながらも, その方法や対処などが医師個人に任され, 相談相手もあまりいないことや, 遺族の回復のリスクの高さを何で判断すれば良いかわからない現状があることがわかった。

遺族支援に関する研修経験をもつ医師は3割にとどまっていたが, 子どもを亡くされた遺族の支援に「意味がある」「関心がある」と答えた医師の割合は非常に高かった。しかしその一方で, 「小児科医が遺族のケアを行うべきか」という質問に対し, 「とても思う」という回答が多い一方で, 「現状では難しい」という意見が多くみられた。その理由として, 「実際にどのようにすればよいかわからない」といった知識や技術の不足, 支援機関や専門機関の情報のなさ, 時間的余裕の問題, 医師としての役割をどこまで広げるのかといった問題があることがわかった。

子どもとの死別後の遺族には, 両親の心理的問題や健康上の問題だけでなく, 深い喪失によって家族関係が悪化するなどの家族システムの問題, 遺されたきょうだいへの影響など, さまざまな問題が生じるといわ

れている¹²⁾。また, 子どもを亡くすことは, 長期的に回復が難しい状態に陥りやすいことが欧米の疫学調査でいわれている³⁾。そのため, 子どもを亡くした遺族への支援には, 情緒的支援だけでなく, 家族関係の調整や社会資源の情報提供, リスクに応じた専門機関への紹介など, ソーシャルワーク的な関わりも必要となる。

死別後に遺族のケアを行う人は, 医療従事者とは限らないが, 子どもの死の経過を最もよく知る医師が, 死別後も死亡原因などを説明する機会を保障したり, 傾聴や支持を行うことは, 特に遺族の罪責感や孤立感の軽減や, エンパワメントの増加が期待できるとされる⁴⁾。たとえば古橋⁵⁾は, 子どもを亡くした保護者7名に対し, 半構造化面接を行った結果, 子どもを亡くした遺族は, 子どもの闘病や死の場面を共有した医療者には, 「思いを聞いてもらうこと」ができやすく, 胸中を吐露しやすいことを述べている。また, 家族が死別後も得たい情報である「親として行った治療選択への保証」や, 死に至る病態や原因, その治療方法を勧めた理由など「知りたいことについて教えてもらうこと」は, 子どもの死に関わった医療者からしか得られものであるとも述べ, 看取りにかかわった医療従事者の果たす役割の重要性について述べている。

またターミナルケアに携わる医療者には, 死別前からの個別的な対応が可能であり, 遺族のニーズに応じた社会資源の情報提供や専門家への紹介など, 直接的な情緒面の支援以外もできる立場にあり, 複雑性悲嘆の予防にも重要な役割や支援の可能性がある^{6,7)}。

今回の結果から, 多くの医師が遺族支援を行う気持ちはあるものの, 経験年数にかかわらず, 遺族ケアの知識や情報の不足を感じており, 研修やマニュアル, 専門家との連携を望む声が多いという実態がわかった。臨床経験年数が増すことにより, 家族や遺族を支援する際の小児科医師の心理的負担は軽減するものの, 支援の質に関しては, あらゆる年代の医師が不十分と感じていた。

小児科医が遺族支援を行いやすくするためには, 小児科医特有の職業ストレスについて理解した上で, 方策を講じるべきである。例えば, 小児科医は職業的な特質からもストレスが高く, 他科と比べても過重な負担がかかりやすいといわれている⁹⁾。特に, 子どもの死は大人の死に比べても, すべての人に無念さや悲しみを引き起こす。治療の最終的な責任を負わなければいけない小児科医には, 患児の死に伴い, 医師としての敗北感, 無力感, 罪障感などが生じやすく, 特に若

手医師は成人の死と比べても非常に重い心の負担がかかりやすい⁸⁾。今回の調査においても、経験年数の低い医師ほど、遺族のケアによりつらくなる頻度が高く、疲労感が大きいという結果がでており、若手医師の共感性疲労の予防が、大きな課題の1つとして考えられた。

多忙な小児科医が、「継続的」あるいは「頻回」な遺族支援を行うことは、現実的とはいえない。遺族自身も小児科医に対し、カウンセラーのような支援を望んでいるわけではないであろう。その意味では、今後、小児医療の現場において、遺族の支援に関わる専門カウンセラーなどが配置されるシステム作りも大切である。

その一方で、看取りの際や、死別後に挨拶に来院された際のたった1回の医療者の言動が、遺族の立ち直りを助けることもあれば、反対に全く立ち直れない程のダメージを与えることも、事実である。そのため、小児科医が喪失と悲嘆への理解を増し、支援の知識や技術を知っておくことは大きな意味がある。一部の施設では、既に病院組織として、悲嘆の専門家（グリーフカウンセラー）も加わった形で、医療スタッフによる生前から死別後まで継続されたグリーフケアを提供している所もある¹⁰⁾。しかし一方で、赤ちゃんを亡くした遺族へのアンケート調査では、医学上の説明や、赤ちゃんとの別れの時間と場所の充実、退院後のケアなどにおいて、遺族が希望するケアは、日本においてまだ十分には行えていない実情もある¹¹⁾。

今後は終末期・死亡告知時の家族や、死別後の遺族に対する支援について、個々人でバラバラにとり行われている現在の支援のあり方を見直し、支援体制とケアの質を整えていくことが必要である。そのためには、小児科医に対しても遺族支援に関するある一定の研修制度を整備していく必要がある。海外においては、医療スタッフへの遺族支援教育として、若手が先輩から学ぶメンターシステムを導入するなど、さまざまな取り組みが実施されている¹²⁾。遺族支援に代表される「喪失や悲嘆」の理解は、死別後のみならず、病気をもつ人々やその家族へのケアにも非常に役立つ。今回の結果から、今後、研修を行う際には、遺族支援の基本的な知識や技術、情報に関するもののほか、複雑性悲嘆のスクリーニングや対応方法、共感性疲労へ

の対処法などの項目を組み入れる必要があると思われる。長期的には、医師など医療スタッフによる遺族支援の可能性とその役割を明確にし、希望者には一定の研修制度を整備し、遺族にとっても医師にとっても有益な遺族支援体制の構築を目指していくべきであろう。

謝辞

本調査にご協力頂きましたハイリスク児フォローアップ研究会小児科医の先生方に深謝いたします。なお、本調査は、日本学術振興会科学研究費補助金基盤C「日本における複雑性悲嘆のケア・治療システム構築化に向けた課題の検証」（主任研究者：瀬藤乃理子）の研究助成を受けて実施しました。

文 献

- 1) 瀬藤乃理子, 丸山総一郎：子どもとの死別と残れた家族のグリーフケア. 心身医学 44(6) 395-405. 2004.
- 2) 瀬藤乃理子, 高田哲, 北山真次：死別の悲嘆への援助. 理学療法兵庫 12: 1-6. 2006.
- 3) King-Hele S, Webb RT, Mortensen PB, et al: Risk of stillbirth and neonatal death linked with maternal mental illness: a national cohort study. 94(2): 105-10. 2008.
- 4) 橋本洋子：赤ちゃんの死とこころのケア. NPO 難病の子ども支援全国ネットワーク編「子どもの死の受容と家族支援」p 59-p 82.
- 5) 古橋知子, 岩井さとみ, 渡邊敦子他：子どもを亡くした家族への支援に関する研究－闘病にかかわった医療者に対するニーズに焦点をあてて－. 福島県立医科大学看護学部紀要 12: 11-20. 2010.
- 6) 瀬藤乃理子, 丸山総一郎：複雑性悲嘆の理解と早期援助. 緩和ケア 20(4): 338-342. 2010.
- 7) 坂口幸弘：医療従事者に求められるケア. EB Nursing 11(4): 61-66. 2011.
- 8) 西村昂三：死にゆく子どもと小児科医. ターミナルケア 1(2): 91-95. 1991.
- 9) Umehara K, Ohya Y, Kawakami N, et al: Association of work-related factors with psychosocial job stress and psychosomatic symptoms among Japanese Pediatricians. J Occup Health 49: 467-481. 2007.
- 10) 和田浩, 池上等, 西原正人他：当院における胎児期からの緩和ケアとグリーフケアの取り組み 日本周産期・新生児学会誌 45(4): 1248-1250. 2009.
- 11) 田上克男：赤ちゃんを亡くした遺族の声. 医療者に伝えたいこと, 家族看護 9(2): 155-159. 2011.
- 12) Jilian Romn. (太田尚子訳)：ペリネイタル・ロスに関する最近の見解とアメリカでのケア. 助産雑誌 60(11): 946-951. 2006.